

Att stå bredvid vid livets slut

En litteraturstudie som beskriver upplevelsen av att vara anhörig vid vård i livets slut.

FÖRFATTARE	Jenny Andersson Karin Johnsson Hedstrand
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng OM5250 HT 2014
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Helene Berglund
EXAMINATOR	Ingela Heno
Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa	



Sahlgrenska akademin



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Titel (svensk):	Att stå bredvid vid livets slut En litteraturstudie som beskriver upplevelsen av att vara anhörig vid vård i livets slut.
Titel (engelsk):	To stand beside at the end of life A literature review that describes the experience of being next-of-kin at the end-of-life.
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng OM5250
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	20 sidor
Författare:	Jenny Andersson Karin Johnsson Hedstrand
Handledare:	Helene Berglund
Examinator:	Ingela Henoch

SAMMANFATTNING

Introduktion: Att vårda döende patienter och dess anhöriga är komplext och sker dagligen världen över. Palliativ vård innebär att man går från kurativ, botande vård till symtomlindrande vård. Sent palliativt skede innebär vård vid livets slut. Bredvid patienten står ofta en eller flera anhöriga. Anhörig är ett vidare begrepp än bara närmaste släkt, och innefattar även andra som anses stå nära den döende patienten. Vård vid livets slut, medför transition, det vill säga övergång från en fas till en annan där identiteten påverkas. Delaktighet innefattar möjlighet att påverka vården kring patienten, samt vara involverad i den samma. **Syfte:** Att beskriva upplevelsen av att vara anhörig vid vård i livets slut med en sjukhuskontext. **Metod:** Litteraturstudie med tretton vetenskapliga artiklar publicerade 2009-2014. Materialet består av artiklar baserade på anhörigas upplevelser. Studien bygger på både kvalitativa och kvantitativa vetenskapliga artiklar. **Resultat:** Tre huvudteman framkom, varav två fick underteman. Huvudteman var delaktighet med underteman kommunikation och bemötande, känslomässiga upplevelser där underteman blev hopp, lidande, skuld/skam och förhålla sig till döden samt underlätta vardagen. **Slutsatser:** Det är viktigt att synliggöra anhöriga till patienter i vård vid livets slut. Att skapa möjlighet till delaktighet för den anhörige underlättar för den anhörige, dess närstående samt vårdpersonal. Att involvera hela patienten och dess omgivning underlättar den pågående transitionen för den anhörige. De små detaljerna gör skillnad och bör inte förringas.

Nyckelord: anhörig, delaktighet, sjukhus, transition, upplevelse, vård vid livets slut

Vi vill ta tillfället i akt att tacka vår handledare Helene Berglund för kloka kommentarer, stöd, synpunkter samt tidsmässig generositet.

Tack även till Daniel Johnsson för stort tålamod med vår bristande datorkunskap.

INNEHÅLL

Sida

INTRODUKTION	1
INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Palliativ vård och anhöriga	1
Centrala begrepp	2
Delaktighet	2
Transition	3
Problemformulering	4
SYFTE	4
METOD	4
Litteraturstudie	4
DATAINSAMLING	4
URVAL	5
Urvalsprocessen	5
Artikelgranskning	5
DATAANALYS	6
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	6
RESULTAT	6
Delaktighet	7
Kommunikation	7
Bemötande	8
Känslomässiga upplevelser	9
Hopp	9
Lidande	9
Skuld/skam	9
Förhålla sig till döden	10
Underlätta vardagen	10
DISKUSSION	11
METODDISKUSSION	11
RESULTATDISKUSSION	12
Delaktighet	13
Känslomässiga upplevelser	15
Underlätta vardagen	15
Fortsatt forskning	16
Implikationer för praxis	16
Slutsats	16
REFERENSER	18
BILAGA 1: Söktabell	21
BILAGA 2: Artikelöversikt	23

INTRODUKTION

INLEDNING

När patienter vårdas på sjukhus finns det oftast anhöriga till patienten. Vår förståelse för vikten av att inkludera dessa i omvårdnaden ökar ständigt. Att se helheten hos patienten innebär att man innesluter den eller de som patienten har i sin närmaste omgivning. Vid vård vid livets slut är det av stor vikt att även se till de anhörigas behov då dessa är en viktig del av den döende patientens liv. Tyvärr är detta ännu inte alltid fallet inom sjukhusens slutenvård varför det är av värde att titta närmare på hur de anhöriga upplever att vara just anhörig till en inneliggande patient vid vård vid livets slut.

BAKGRUND

Att vårda döende patienter och deras anhöriga är komplext och sker dagligen i arbetet som kliniskt verksam sjuksköterska, oavsett var i vården man arbetar (Lindqvist & Rasmussen, 2014). Under sent 1900-tal och tidigt 2000-tal har vårdandet av svårt sjuka och/eller döende patienter flyttats från sjukhus till äldreboende och patienters privata hem (Socialstyrelsen, 2005). Döende patienter vårdas också på hospice. Palliativ vård bedrivs därför på en rad olika ställen och i varierande miljöer (Socialstyrelsen, 2013). Fortfarande förväntas dock 35-40 procent av Sveriges befolkning att dö på sjukhus (Lindqvist & Rasmussen, 2014).

Palliativ vård och anhöriga

Palliativ vård har som syfte "att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada" (Socialstyrelsen 2013, s.16). Vidare skall vården ha en helhetssyn på patienten och man skall också ta hänsyn till och organisera stöd till anhöriga samt uppmärksamma sociala, psykiska, fysiska och existentiella behov hos patienten (Socialstyrelsen, 2013). Enligt World Health Organization (u.å.) förbättrar palliativ vård livskvaliteten för patienter och dess familjer när man står inför livshotande sjukdom. Vården har bland annat som syfte att lindra plågsamma symtom och att se döden som något naturligt och som något som involverar hela familjen. Forskning har visat att de anhöriga aktivt söker kunskap kring den närståendes situation och sjukdom. De önskar få information om symtom, diagnos och prognos för att öka sin egen förståelse inför situationen (Andershed & Ternstedt, 1999).

Begreppet anhörig kommer ursprungligen från tyskans anhörich, som enligt Nationalencyklopedin (u.å.) har betydelsen tillhörande, eller släkt med. På svenska har det fått betydelsen bland de närmaste släktingarna. I litteraturen förekommer ofta ordet närstående, som funnits i svenskan sedan 1678. Betydelsen är: "verkar i nära anslutning till någon eller något", "specifikt om familjemedlemmar och nära släktingar" (Nationalencyklopedin, u.å.). I litteraturen beskrivs närstående som ett vidare begrepp, och inkluderar även vänner, grannar eller personer från en utvidgad familj, som man lever nära (Carlsson & Wennman-Larsen, 2014). I denna litteraturstudie används begreppet närstående om patienten och begreppet anhörig används för den "friske". De anhöriga har en betydande roll i den palliativa vården då en god palliativ vård vilar på de fyra hörnstenarna: symtomlindring, multiprofessionellt samarbete, kommunikation och relation samt stöd till närstående (Socialstyrelsen 2013).

Palliativ vård innebär att man går från kurativ vård till icke-kurativ vård (Glimelus, 2012) och skall ges till alla som har behov av det oavsett patientens ålder eller diagnos (Socialstyrelsen, 2013). Ofta delar man in den palliativa fasen i en tidig och i en sen fas. Den tidiga fasen kan vara lång (Socialstyrelsen, 2013) och kan ha som mål att förlänga livet så fullvärdigt som möjligt (Glimelus, 2012). När en patient som befinner sig i en palliativ fas övergår från livsförlängande behandling till att befinna sig i livets slutskede, då denna behandling inte längre gynnar patienten, övergår man till den sena palliativa fasen (Socialstyrelsen, 2013). Döden förväntas då inträffa inom en snar tid, några veckor eller månader (Beck-Friis & Strang, 2012). Denna övergång kan vara svårdefinierad och den innebär att vården fortsättningsvis är lindrande (Socialstyrelsen 2013). När denna övergång sker skall patienten få ett brytpunktsamtal där information om att man befinner sig i livet slutskede skall förmedlas och att vården är inriktad på symtomlindring och livskvalitet. Brytpunktsamtalet bör ledas av ansvarig läkare och närvarande bör, förutom läkaren och patienten själv, även anhöriga till patienten samt ansvarig sjuksköterska vara. Sjuksköterskan närvarar för att säkerställa kontinuiteten i vården (Svenska palliativregistret, 2013). I ett sent palliativt skede kan den anhörige föra patientens talan då patienten själv kan vara för trött för att på ett aktivt sätt vara delaktig i sin vård (Milberg, 2012). Ofta har läkaren samt annan personal i vårdteamet flera samtal med patienten och dennes anhöriga när vården övergår till vård vid livets slut (Socialstyrelsen, 2013). Genom att inkludera den anhörige i samtalen kring patienten gör man dessa delaktiga.

I kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor (Socialstyrelsen, 2005) står det skrivet att det ingår i sjuksköterskans kompetens att ha en helhetssyn på patienten och i denna helhetssyn ta till vara på anhörigas önskemål, erfarenheter och kunskaper för bästa möjliga delaktighet i vården (Socialstyrelsen, 2005). Sjukdom och övergången till palliativ vård drabbar inte bara patienten utan även dess anhöriga. I den palliativa vården har den anhörige en central roll och därför är det viktigt att denne kan förstå vad som händer med patienten. I modern palliativ vård skall de anhöriga få stöd. Man vet att de anhörigas mående påverkar patientens mående och vice versa, därför är det av vikt att stödja den anhörige (Milberg, 2012).

Forskning visar på att anhöriga i ett första skede oftast finner sjuksköterskan som ytterst hjälpsam och omvårdande gentemot både patient och anhöriga. Vid djupare intervjuer framkommer att anhöriga upplever att sjuksköterskan inte alltid är öppen och ärlig angående prognos och risker, utan hellre samtalar kring omvårdnaden runt patienten (Lind, Lorem, Nortvedt, & Hevroy, 2012). En tysk kartläggning av läkares kontakt med patienter och anhöriga under ett arbetspass visar att de lägger fyra minuter och sjutton sekunder på patientmötet och endast 20 sekunder för anhörig. Läkarna själva uppskattade tiden till minst den dubbla. Enligt forskarna som gjort kartläggningen bör detta vara en väckarklocka för vikten av personlig kommunikation med anhöriga. Det är viktigt att rätt saker kommuniceras när tiden är knapp (Becker et al., 2010).

Centrala begrepp

Delaktighet

Sjuksköterskan skall i sin profession ha en helhetssyn på de patienter denne möter i vårdandet (Socialstyrelsen, 2005). Denna helhetssyn skall utgå från en humanistisk människosyn och ha respekt för patienters autonomi. Begreppet autonomi relateras ofta till begreppet delaktighet då innebörden av autonomi handlar om självbestämmande och självständighet men också om

att vara fri från auktoriteter. Då man i vården möter professioner med en kompetens som man själv som patient inte innehar kan det vara svårt att inte se dessa som auktoriteter, enligt Eldh (2014.) Därför kan det vara mindre komplext att använda begreppet delaktighet än begreppet autonomi menar Eldh (2014). Att patienter skall ha självbestämmande står föreskrivet i hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) I sjukvården är det idealt att patienten skall vara delaktig i sin vård (Thórarinsdóttir & Kristjánsson, 2014.) Delaktighet som begrepp har betydelsen att ha medinflytande och en aktiv medverkan (Nationalencyklopedin, 2014). Patientdelaktighet handlar om att medverka i beslut om vård och behandling (Eldh, 2014).

Delaktighet innebär att man tar del i sin egen sjukvård och är en process där både den som vårdar och den som blir vårdad är delaktig i. Patienten måste i processen att bli delaktig få information och kunskap om den egna vården för att vara delaktig kring beslutandeprocessen. Informationsutbyte skall ske mellan patienten och vårdaren och en relation mellan den som vårdar och den som vårdas måste uppstå (Thórarinsdóttir & Kristjánsson, 2014).

För att kunna göra patienten delaktig i sin vård behövs en god kommunikation. En god kommunikation är grundläggande för att patienten skall kunna tillgodogöra sig den information som vårdaren delger. Information är grundläggande för att patienten skall få den kunskap denne behöver om sin egen vård och behandling då kunskap är centralt för delaktighet (Eldh, 2014). I omvårdnaden är omhändertagandet av en svårt sjuk patients anhöriga en viktig del då sjukdomen inte bara drabbar patienten fysiskt utan också patientens relationer drabbas och patientens anhöriga berörs. Det är centralt att vården tar hänsyn till och uppmärksammar de anhörigas reaktioner, åsikter och behov (Socialstyrelsen, 2006).

Andershed och Ternestedt (2001) har utvecklat en teori kring anhörigas engagemang i vården av döende personer. Teorin, som utgår från fyra tidigare studier skall enligt författarna ses som en ram där två teoretiska block utgör grunden för dessa ramar. Teorin utgår från fem antaganden, som kan leda till en ökad förståelse för delaktighet i vården. Teorin, som utgår från anhörigas redovisade erfarenheter, kan kort sammanfattas i att patienten, de närstående och personalen behöver ha ett partnerskap som baseras på respekt, öppenhet, ärlighet, bekräftelse och god kontakt för att uppnå ett så gynnsamt engagemang som möjligt för den anhörige.

Transition

Att övergå från en fas till en annan är transition (Fredrichsen, 2012). Under sin livstid genomgår människan flera transitioner. Från barn till vuxen eller från frisk till sjuk är två exempel. En transition kan också vara situationsrelaterad som att när en anhörig dör påverkas familjen. Det utmanar självbilden och identiteten. Människans upplevelse av sin identitet påverkas under transition, man lämnar en del av sin identitet bakom sig men har ändå kvar den i sin livsberättelse. Det är viktigt för vårdaren att hjälpa till att integrera händelsen i den nya identiteten. Sårbarhet och identitetshot är följeslagare under transition (Ternestedt & Norberg, 2014) liksom att en plötslig förändring i en patients liv kan orsaka ett lidande då hälsa och lidande står i relation till varandra (Wiklund Gustin, 2014). Att inte längre klara sig själv kan hota frihet och självständighet, och man behöver som anhörig anpassa sig till att vara beroende av andra. För att få konstruktivt beroende som främjar samarbetet krävs tolerans för oförmåga och respekt mellan patient, anhörig och vårdande personal (Santamäki Fischer, Lundman, Gustafson, & Norberg, 2012).

En litteraturöversikt från USA definierar "transition of care" som innehållande tre aspekter av transition: byte av vårdinrättning, från hem till sjukhus och vice versa, nivån hos vårdpersonalen, till exempel från onkolog till palliativt team samt målet för vården, från kurativ till icke-kurativ. De föreslår i sin forskning att vård vid livets slut begränsas till dem som har månader eller mindre tid kvar att leva (Hui et al., 2014). I sökandet efter anhörigas upplevelse av närståendes övergång till vård i livets slutskede är det den tredje aspekten som är mest relevant för denna litteraturstudie; när den närstående övergår från fasen kurativ till icke-kurativ.

Problemformulering

I sjuksköterskans dagliga arbete kommer denne att vårda döende människor. I denna vård vid livets slut skall man anlägga en helhetssyn på patienten i dess vård. I ett holistiskt synsätt innebär det att summan är större än delarna, och man ser till hela människan och dess integrering med sin omvärld (Nordenfelt, 1991). I en god palliativ vård är både patienten och de anhöriga centrala. De anhöriga påverkar patientens mående (Milberg, 2012) och får därför inte lämnas utanför vården utan skall göras delaktiga, då delaktighet i vården inbegriper även de anhöriga. Därför är det av vikt att de anhöriga tillåts vara delaktiga i vårdandet på det sätt som just de vill (Lindqvist & Rasmussen, 2014). Transitionen från kurativ vård till vård i livets slut är en påfrestning inte bara för patienten utan även för den anhörige, som lever under dödens skugga och behöver erkännande från vårdande personal (Andersson, Ekwall, Hallberg & Edberg, 2010).

Palliativ vård och vård vid livets slut påverkar således fler än bara patienten själv. För sjuksköterskans omvårdnadsarbete är det viktigt att denne har kunskap om anhörigas upplevelse när en närstående vårdas vid livets slut inom slutenvården. Den anhörige är en del i patientens liv och sjuksköterskan skall i sin profession även vårda den anhörige. För att öka förståelsen för upplevelsen av att vara anhörig till en människa som befinner sig i den sena palliativa fasen, vid livets slut, inom slutenvården behöver en genomgång av aktuell forskning göras.

SYFTE

Syftet med denna litteraturstudie är att beskriva upplevelsen av att vara anhörig vid vård i livets slut med en sjukhuskontext.

METOD

Litteraturstudie

För att få en fördjupad kunskap inom det valda problemområdet genomfördes en litteraturstudie. En litteraturstudie kartlägger kunskapen inom ett problemområde genom kvalitativa och kvantitativa vetenskapliga artiklar. En sådan studie kan belysa problemet och ge kunskap åt det praktiska arbetet, samt påvisa brister i forskningen (Friberg, 2006).

DATAINSAMLING

Som utgångspunkt för litteraturstudien gjordes sökningar i databaserna Cinahl, Scopus samt PubMed då dessa databaser är relevanta för vårdvetenskap och omvårdnadsforskning samt att det är vetenskapliga artiklar som litteraturstudien skall grundas i. För att få tillfredsställande träffar vid sökningar krävs flera olika informationskällor och ingen databas är heltäckande

(Friberg, 2006) därför valdes att använda flera databaser. I den inledande litteratursökningen, som har som syfte att skapa sig en övergripande bild av det valda forskningsområdet (Friberg, 2006), gjordes experimentella sökningar med preliminära sökord som next-of-kin, experience, terminal care, advanced care planing och palliative care. Genom de inledande sökningarna hittades andra ord som var mer relevanta för litteraturstudiens syfte. Sökorden utökades genom att hitta synonymer till de valda orden. Det är en del av arbetet att experimentera med olika sökord vilket ger mer eller mindre lyckade resultat under arbetsprocessens gång (Friberg, 2006). Sökord som end-of-life, palliative care, family, hospital sågs som relevanta och dessa användes i olika kombinationer i sökandet efter relevanta artiklar. I processen valdes även databasen Scopus bort då sökningarna där inte motsvarade denna litteraturstudies syfte. För fullständiga sökord, kombinationer av samt antal träffar se söktabell (bilaga 1). I söktabellen har dubletter inte redovisats. Sökningen var omfattande då svårigheter att hitta artiklar där forskningen bedrivits på sjukhus fanns.

URVAL

Urvalsprocessen

Inklusionskriterier var att artiklarna skulle finnas tillgängliga i fulltext via Göteborgs Universitet, vara skrivna på det engelska språket och vara publicerade mellan åren 2009 och 2014 för att omfatta den senaste forskningen inom området. För att begränsa sökområdet och fokusera på syftet sattes också kravet att gälla vuxna patienter och vuxna anhöriga samt att vården bedrevs på sjukhus. I Cinahl gjordes avgränsningen peer reviewed och research article. Det gjordes också ett val att ta med artiklar från flera delar av världen samt att inkludera patienter som vårdas vid livets slut oberoende av deras diagnos.

Informationssökningen är en långsam icke-linjär process (Friberg, 2006). Den första gallringen av artiklar skedde redan vid läsning av rubrikerna på artiklarna. Om rubriken ansågs relevant till syfte lästes dess abstract. Höll abstract efter granskning gick processen vidare genom att artikeln lästes i sin helhet. Under arbetsprocessens gång lästes många artiklars abstract samt att ett flertal artiklar lästes i sin helhet (se bilaga 1). De tretton utvalda artiklarna är från följande länder: Sverige, Nederländerna, USA, Kanada, Storbritannien, Tyskland och Norge.

Artikelgranskning

Det slutgiltiga urvalet av artiklar kvalitetgranskades enligt Fribergs (2006) förslag på granskningsfrågor. De valda artiklarna var av både kvantitativ och kvalitativ design samt en blandning av kvalitativ och kvalitativ design. Frågor som ställdes i granskningen var: fanns ett tydligt problem formulerat, och hur var det formulerat samt avgränsat? Var teoretiska utgångspunkter beskrivna? Var syftet klart formulerat? Hur var metoden, urvalet och undersökningspersonerna beskrivna? Fanns en metoddiskussion, hur analyserades data, vad visade resultatet? Har författarna gjort en tolkning och fanns ett etiskt resonemang? Vid behov ställdes även frågan om resultatet var generaliserbart (Friberg, 2006). Om artiklarna kunde svara till alla frågor gjordes bedömningen att de var av hög kvalitet. Om de inte svarade till alla ställda frågor, men till de flesta kriterier, gjordes bedömningen att de var av medelkvalitet. En artikel (Gerritsen, Hofhuis., Koopmans, van der Woude, Bormans, Hovingh & Spronk, 2013) ansågs vara av medelkvalitet då deltagarna i studien hade haft svårigheter att förstå mätinstrumentet som studien använde sig av. Ytterligare en artikel bedömdes som medel (Kelly, Linkewich, Cromarty, St Pierre-Hansen, Antone & Gilles,

2009) då studien gjorts på ett begränsat folkslag och därför kanske inte är generaliserbart. Dock sågs att samma upplevelser och frågor uppkom i denna studie när de jämfördes med de andra och därför ansågs den relevant. I granskningen diskuterades även en artikel (Young, Rogers, Dent, & Addington-Hall, 2009) då resultatet byggde på data insamlat 2003 dock hade författarna till artikeln en diskussion angående just detta och de ansåg att resultatet fortfarande var aktuellt. Alla valda artiklar höll således i denna kvalitetsgranskning. För en översikt av analyserade artiklar se bilaga 2.

DATAANALYS

De tretton studierna som slutligen valdes ut lästes i sin helhet flera gånger. Detta görs för att få en föreställning om vad de handlar om (Friberg 2006). Sedan lades fokus på resultatdelen i studierna, först för att se om de motsvarade litteraturstudiens syfte och sedan för att sortera och upptäcka gemensamma sammanhang i artiklarnas resultat innehåll. De centrala meningarna lyftes ut ur artiklarna, skrevs ner på papper och sorterades sedan in i grupper med gemensamma nämnare. Dessa gemensamma nämnare kunde sedan sorteras in i olika teman. De teman som ansågs som mest relevanta för litteraturstudiens syfte valdes sedan ut. Några av de utvalda temana fick därefter underteman för att ge resultatredovisningen en klarare struktur.

FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

Alla de tretton artiklarna som använts i denna litteraturstudie har tagit hänsyn till etiska övervägande och blivit godkända enligt en etisk kommitté i respektive land eller på annat sätt tagit etisk hänsyn.

RESULTAT

Upplevelsen av att vara anhörig vid livets slut kännetecknas av delaktighet, känslomässiga upplevelser och att vardagen behöver underlättas. Resultatet av de analyserade artiklarna kan sammanfattas kring dessa tre huvudteman varav två får underteman.

Huvudtema	Undertema
Delaktighet	Kommunikation Bemötande
Känslomässiga upplevelser	Hopp Lidande Skuld/skam Förhålla sig till döden
Underlätta vardagen	

Delaktighet

Det finns aspekter kring delaktighet i allmänhet. Att få känna delaktighet, hela familjen och veta vem man ska fråga kring sjukdomen samt vårdpersonal som ser helheten kring patienten upplevs som viktigt av de anhöriga i Steinhauser, Voils, Bosworth och Tulskeys (2014) artikel. I Mossin & Landmarks studie (2011) beskriver anhöriga att identiteten lättare behålls när anhöriga tillåts vara delaktiga, och att de känner tacksamhet över att få vara nära. Samtidigt anger samma artikel att det ofta tas för givet av anhöriga att patienten är i centrum och att deras egen möjlighet till vila minskar. Andra upplever sig inte delaktiga i den grad de önskar (Young et al., 2009).

En viktig del av anhörigs upplevelse är graden av delaktighet. En aspekt berör vem som fattar beslutet att avsluta kurativ vård och gå över till vård vid livets slut och symtomlindring. Att uppleva sig som deltagande i det beslutet är viktigt för många (Young et al., 2009; Lind, Lorem, Nortvedt & Hevrøy, 2011 & Brazil, Cupido, Taniguchi, Howard, Akhtar-Danesh, & Frolic, 2013) även om vissa känner trygghet med att det är läkare som fattar beslutet. Att som personal efterfråga patientens tankar och preferenser ökar tryggheten i beslutet (Gerritsen et al., 2013; Radwany, Albanese, Clough, Sims, Mason & Jahangiri, 2009; Riggs, Woodby, Burzio, Amos Bailey & Williams, 2014; Kelly et al., 2009; Lind et al., 2011).

Kommunikation

Genom samtliga granskade artiklar finns kommunikation som gemensam nämnare. God kommunikation leder till trygghet inför det som komma skall. Att få möjligheten att diskutera med läkare kring vården av den närstående och uppleva att läkaren har tid är viktiga aspekter (Gerritsen et al., 2013; Radwany Bussmann et al., 2009; Riggs et al., 2014; Weber, Claus, Zepf, Fischbeck & Escobar Pinzon, 2012). Att behöva jaga läkare för att få information kring vården eller prognos är väldigt energikrävande, likaså att få känslan av tidsbrist och stress hos personalen (Riggs et al., 2014; Young et al., 2009). Kommunikation är aldrig envägs, utan kräver att fler parter deltar i samtalet. För att god kommunikation ska uppstå behöver den anhörige känna delaktighet i samtalet, och att dennes åsikt är viktig (Young et al., 2009 & Brazil et al., 2013). Gerritsen et al. (2013) visar på hur läkare tar in anhörigs åsikt utan att sedan införliva den i beslutet kring vårdandet. De anhöriga som har kunskap om patientens önskan gällande vilka preferenser patienten har vill gärna förmedla dessa (Lind et al., 2011). Att inte undersöka vilka tankar som figurerat kring detta väcker frustration (Riggs et al., 2014 & Lind et al., 2011) och då det är en känsloladdad fråga, leder det till osäkerhet kring beslutet om patientens önskan inte tas i beaktande. Beslut som strider mot patientens önskan skapar frustration och känsla av övergivenhet (Radwany et al., 2009). Familjer som blir inkluderade känner större trygghet i att patientens önskningar tillgodoses (Brazil et al., 2013). Att känna känslomässigt stöd från personal under vårdtiden behöver också förmedlas i kommunikationen med anhörig. Flera anhöriga saknade detta (Weber et al., 2012). Sjukhusvistelser, främst långvariga sådana, leder till sämre förmedlat känslomässigt stöd (Weber et al., 2012; Brazil et al., 2013), medan möjlighet till familjemöten i tidigt skede av vården leder till etablerade relationer och ökar känslomässigt stöd (Lind et al., 2011).

Man önskar som anhörig också information kring förloppet, och ärlighet är en viktig aspekt. Ärlighet kring prognos, och att få situationen förklarad utan alltför medicinsk terminologi framförs av flera anhöriga som väsentligt (Radwany et al., 2009; Steinhauser et al., 2014;

Riggs et al., 2014; Kelly et al., 2009; Payne, Burton, Addington-Hall, & Jones, 2009). Lättast tycks det vara att få god kontakt med sjuksköterskor. Därför söker man information från dem, då läkare sällan är på avdelningen under besökstid. Dock upplevs sjuksköterskornas svar som vaga, och fokuserade på mätbara värden (Riggs et al., 2014; Payne, Burton, Addington-Hall, & Jones, 2009; Lind et al., 2011). En aspekt som framkom av Kelly et al., (2009) är användandet av tolkar. Att kunna kommunicera på sitt modersmål ökar möjligheten till god kommunikation. En anhörig beskriver sitt upplevda behov av tolk för patienten:

”Most of the elders cannot express what they need... The only people that can really talk to the patient... are the interpreters.”

Bemötande

Att som personal visa förmåga till flexibilitet, respekt och tid hyllas av anhöriga (Kelly et al., 2009; Payne et al., 2009). Att personalen tittar till patienten på eget initiativ för att de bryr sig (Kelly et al., 2009) är uppskattat. Det är vanligt med kommentarer kring dåligt bemötande i studiens artiklar. Läkare som inte passar tider, missar bokade möten, är stressade och upptagna (Kelly et al., 2009; Payne et al., 2009; Lind et al., 2011) eller talar nedlåtande, alternativt med anhörig över patientens huvud. Det förekommer även att läkare förutsätter språkförbistring utan anledning.

Upplevelsen att personal bara kommer om man ringer på dem, och känslan att dokumentation är viktigare än människor, är andra negativa kommentarer (Bussmann, Muders, Zahrt-Omar, Escobar, Claus, Schildmann & Weber, 2013) främst riktade till sjuksköterskor. En anhörig beskriver sin upplevelse av att sjuksköterskan ägnar sig åt dokumentation istället för patienten:

“... With a lack of personnel, documentation has high priority instead of treatment or care of the patient.”

En annan anhörig upplever att sjuksköterskorna uppträder som en skyddande mur kring patienten, och undviker att svara på den anhöriges frågor. De försöker agera som om det finns möjligheter kvar om bättring, för att hjälpa den anhörige att behålla hoppet (Lind et al., 2011).

Att ta in hela människan, både i patient- och anhörigperspektivet, påverkar den anhöriges upplevelse av vård vid livets slut. Genom att behandla den anhörige och familjen som individer och möta dess behov bidrar man till ett holistiskt synsätt (Young et al., 2009; Mossin & Landmark, 2011), och kan förmedla trygghet (Riggs et al., 2014). Att ha kunskap om etniskt ursprung och visa respekt för olika religioner stärker känslan av ett personcentrerat synsätt (Kelly et al., 2009). Att som anhörig få delta i livsresumén för den döende, kan också stödja den döende under sista tiden (Steinhauser et al., 2014).

Motsatt beteende är ibland ett faktum. Vissa anhöriga uppger att personalen behandlar familjen med obetänksamhet, och inte lyssnar på patientens bakgrundshistoria (Radwany et al., 2009; Riggs et al., 2014). Upplevelsen att patienten blir ”ett fall” och inte person är förödande (Bussmann et al., 2013).

Känslomässiga upplevelser

Hopp

Att förmedla hopp är en viktig del av vårdandet, och det kan många gånger vara betryggande för anhöriga. Lind et al. (2011) beskriver hur personalen inger hopp in i det sista, och hur de anhöriga ibland håller fast vid det genom att citera en patients hustru:

”they never actually said it would not work out, to start with. They had hope and we clung to it”.

Här blir begreppet ”wait and see” en positivt laddad aspekt. Andra upplever istället förlängt lidande genom livs-uppehållande åtgärder. Onödig mediciner, kontroller eller enbart fokus vid mätvärden (Bussmann et al., 2013, Riggs et al., 2014; Kelly et al., 2009; Lind et al., 2011) kan inge falskt hopp. Betydelsen av att vara öppen mot anhöriga, utan att inge falska förhoppningar framkommer i Bussmann et al., (2013), Kelly et al., (2009) och Lind et al., (2011) studier. Där ses uppmuntran som positivt.

Lidande

Anhöriga kan behöva förhålla sig till både sitt eget och patientens lidande. För patienten är smärtlindring väsentligt och Gerritsen et al. (2013) och Bussmann et al. (2013) beskriver att den fungerande.

Den anhörige själv mår bra av sensibel personal som kan trösta och stötta familjen, och på så sätt minska dess lidande, vilket annars kan leda till hjälplöshet i mötet med lidandet (Steinhauser et al., 2014). Brist på konsekvens och uteblivna svar skapar frustration och brist på kontroll över förloppet (Riggs et al., 2014; Payne et al., 2009). Känslomässiga upplevelser får inte tillräckligt utrymme och anhöriga kan lida av hjälplöshet. Man kan känna sig övergiven efter besked om dålig prognos för den närstående. Detta uttalas i Bussmann et al.s studie (2013), där en anhörig ger uttryck för sin upplevelse av att de blir lämnade ensamma, och den chockerande känslan av att ingen stannar kvar hos dem.

Lind et al., (2011) har i sin studie även en negativ aspekt på ”wait and see” som kan beskrivas som ett lidande i väntan på något okänt. Vad kommer att hända sen? En deltagare berättar om upplevelsen av att vänta på besked:

“When he talked to me then, he prepared me for the meeting at the weekend when they would decide what would happen...”

Skuld/skam

Att vara anhörig vid en närståendes förestående död kan skapa känslor av skuld och skam. I artikeln av Radwany et al. (2009) behandlas anhörigas upplevelse av att medverka vid familjekonferenser. Där framkommer att skuld kan bli följden av att uppleva sig delaktig i beslutet. En negativ sjukhusupplevelse leder till större känslomässig börda och förbittring, vilket även gäller den som inte tycker sig få svar på sina frågor av vårdpersonalen. Att befinna sig i dödens skugga kan leda till känsla av underlägsenhet och maktlöshet inför sjukhusvården. Om informationen anhöriga emellan inte fungerar kan känsla av förödmjukelse uppstå, och man känner sig dömd av andra runt omkring. Skamkänsla kan uppstå om man inte har möjlighet att besöka den döende som önskat. Här finns även en skuldkänsla kopplad till den döendes uppträdande. Om den närstående uttrycker sig otrevligt,

eller ser ovårdad ut, kan anhörig ta på sig ansvaret även om det är en ren personalfråga (Harstade, Roxberg, Brunt, & Andershed, 2014).

Felaktig prognos från läkaren kan påverka skuld känslan (Kelly et al., 2009). En känsla som kan minskas genom att läkaren förklarar ordinerade behandlingar (Riggs et al., 2014).

Förhålla sig till döden

Att befinna sig inför sista transitionen i övergången mot döden visar på dubbelheten i att vilja stötta den döende och samtidigt kämpa med sin egen sorg (Harstade et al., 2014). Man sätter patientens behov framför sina egna och kan samtidigt känna en osäkerhet kring sin roll i den okända sjukhusmiljön. En annan känsla som kan uppstå är osäkerhet kring sin egen person på sjukhuset. Är jag accepterad här? Vad förväntas av mig? En anhörig beskriver sin rädsla för att vara i vägen genom orden undvika *'being a nuisance'*. Anhörig kan uppleva att den egna närvaron kan underlätta transitionen från hemmiljö till sjukhus (Mossin & Landmark, 2011).

Man behöver förbereda sig för vad som komma skall och förstå allvaret. Situationen kan underlättas av tydligt förmedlade konsekvenser av beslutet. Likaså kan patientens ålder vara en faktor som gör accepterandet lättare, då det känns naturligare med död vid hög ålder. Anhöriga vill ha möjlighet till avsked och att få sagt det viktigaste innan slutet. Det behövs också mod att tala om döden (Radwany et al., 2000; Steinhäuser et al., 2014; Bussmann et al., 2013; Payne et al., 2009). Problem kan uppstå om transitionen går snabbt, eller att man inte fått besked om förestående död, liksom om det råder menings- skiljaktigheter inom familjen kring händelsen (Radwany et al., 2009; Kelly et al., 2009; Young et al., 2009; Mossin & Landmark, 2011). Vidare behöver personalen ha insikt i kulturella skillnader, där det finns traditioner kring att fatta beslut för äldre familjemedlem som i egenskap av hög ålder anses ha högre rang. En anhörig i Kelly et al. (2009) studie beskriver det som opassande att tala om döden:

"I think it is difficult for us because we see so many unnatural deaths, people dying so early and this causes fear. People think that the more they talk about it, it will come."

Slutligen är det viktigt att döden, när den väl kommer, är en god och fridfull sådan (Payne et al., 2009). Inför mötet med döden kommer också tankar kring möjlighet till dödshjälp för att främja minskat lidande och få möjlighet till en god död. Vissa av de svarande var välvilligt inställda till eutanasi (Bussmann et al., 2013).

Underlätta vardagen

Resultatet av litteraturstudien visar på behovet av fungerande omgivning när den anhörige befinner sig i sjukhusmiljön. Att ha bestämda besökstider är begränsande hinder, och anhöriga upplever det som positivt om personalen har möjlighet att "se genom fingrarna" med detta (Steinhäuser et al., 2014; Bussmann et al., 2013; Riggs et al., 2014). Ett eget rum för den döende (Riggs et al., 2014; Payne et al., 2009) och möjlighet för anhörig att få sova över på sjukhuset (Bussmann et al., 2013) samt tillräckligt med privat utrymme vid frånfallet (Young et al., 2009) är uppskattat. De små enkla sakerna som kudde och filt, lite mat eller en kopp te ska inte underskattas. En anhörig kommenterar:

” I believe hospital was really good to us at that time. They provided us with tea, you know, because we knew Dad’s time was short, so we didn’t have to go very far to have a cup of tea and I really appreciated that”.

Parkeringsmöjligheter inom rimligt avstånd kan också underlätta för den anhörige (Steinhauser et al., 2014; Riggs et al., 2014; Kelly et al., 2009). Även att få möjlighet till andlig ledning är positivt (Bussmann et al., 2013), liksom tillgång till tolk (Kelly et al., 2009).

Avsaknad av palliativt team (Payne et al., 2009) och allmän personalbrist är negativa upplevelser för den anhörige, då dess egen arbetsbörda blir tyngre (Mossin & Landmark, 2011). Två artiklar behandlar byråkratiska hinder som allt pappersarbetet som den anhörige tvingas hantera kring patienten (Bussmann et al., 2013; Riggs et al., 2014). Att mötas av att den avlidne inte är iordninggjord (Steinhauser et al., 2014) är ett praktiskt hinder som orsakar onödigt lidande, liksom försenade läkare och undersökningar (Radwany et al., 2009).

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Under tiden som denna litteraturstudie växt fram har stöd för tillvägagångssättet hittats i litteraturen (Friberg, 2006) samt i riktlinjerna för examensarbete som tillhandahölls från Göteborgs universitet inom kursen Examensarbete-Grundnivå.

Genom att i arbetets inledande skede experimentera med sökord kunde relevanta sökord och senare väsentliga artiklar hittas och studeras.

I det inledande sökandet i databaserna Scopus, PubMed och Cinahl kunde det utläsas att det fanns vissa svårigheter med att hitta artiklar med fokus på sjukhusvård medan forskning som berörde palliativ vård i andra kontexter, så som vård i det egna hemmet och på hospice verkade mer utforskat. Funderingar väcktes därför om att palliativ vård i slutenvården kanske inte är tillräckligt utforskat, åtminstone inte de senaste fem åren. I litteratursökningen valdes att ha artiklar inom ett tidsintervall om fem år. Kanske hade vissa av söksvårigheterna inte uppkommit om avgränsningen tio år istället hade gjorts. Samt att i efterhand kan bra och användbar kunskap om ämnet gått denna studie förbi av samma anledning.

I sökandet framkom det att det är betydligt lättare att hitta artiklar kring patientens upplevelse av vård vid livets slut än att hitta artiklar om anhörigperspektivet. Ett personcentrerat arbetssätt har genomsyrat hela sjuksköterskeutbildningen. Därför var det anhörigs upplevelse som eftersöktes i denna studie och som vi primärt ville öka vår kunskap kring. I helhetssynen kring omvårdnaden ingår den anhörige som en naturlig del. Begränsningen till anhörigas upplevelse gjorde därmed att flertalet sökningar fick genomföras, vilket framgår av bilaga 1, för att hitta relevanta artiklar. Anhörigperspektivet upplevs som ett relativt modernt forskningsområde som förhoppningsvis kommer utvecklas och utforskas mer inom omvårdnadsvetenskapen.

I den absoluta starten av arbetet hade litteraturöversikten ett annat syfte än det nuvarande, den skulle beröra brytpunkten och brytpunktssamtalet på ett tydligare sätt. Att hitta artiklar som berör själva brytpunkten gav väldigt litet resultat. Försök gjordes genom att söka meSH-termer kring brytpunktssamtal och familjekonferenser men dessa försök lyckades inte.

Området kring brytpunkten i palliativ vård har således ett stort behov av att utforskas betydligt mer. När fokus ändrades till vård vid livets slut hittades ett lämpligt antal artiklar för att kunna bilda en uppfattning om anhörigas upplevelse. När processen med att läsa artiklar i sin helhet påbörjades konstaterades att det gedigna förarbetet gjort nytta då innehållet motsvarade litteraturstudiens syfte samt att under kvalitetsgranskningen av de valda artiklarna höll det slutgiltiga urvalet en god kvalitet och kunde användas.

Begränsningar sattes. I urvalet och i sökningarna valdes att utesluta barn och ungdomars upplevelser samt artiklar där barn och unga var patienter då det inte ansågs som relevant. Döende barn och unga anhöriga kan vara mer komplext än när det handlar om vuxna i samma situation. Således är alla deltagarna i studierna vuxna, minst 20 år gamla. Valet föll också på att artiklarna skulle vara från flertalet nationer för att inte sätta någon begränsning rent geografiskt och få en mer generell syn på upplevelsen som beskrivs i syftet. Dock visade det sig att de artiklar som ligger till grund för denna studie är alla gjorda i västvärlden. De tretton utvalda artiklarna är från följande länder Sverige, Nederländerna, USA (tre stycken), Kanada, Storbritannien (tre stycken), Tyskland (två stycken) och Norge (två stycken). Eventuellt skulle resultatet kunna bli ett annat om artiklarna var skrivna i ytterligare länder och i andra världsdelar. Valet gjordes att ta med både kvalitativa och kvantitativa artiklar och resultatet baseras på nio kvalitativa artiklar, tre kvantitativa artiklar samt en artikel som hade tydliga inslag av både kvantitativ och kvalitativt innehåll. Kvalitativa artiklar är bra då de ger tillgång till subjektiva upplevelser, vilket svarar till litteraturstudiens syfte. Kvantitativa artiklar valdes då de i större utsträckning ger ett generaliserbart resultat att ta med då de bekräftade de kvalitativa artiklarna samt tillförde ny kunskap. I efterhand skulle man kanske haft fler för att kunna tillföra en mer mätbar vidd i resultatet. Vidare kan man utläsa att majoriteten av deltagarna i studierna var kvinnor. I två av artiklarna var alla deltagare kvinnor och ytterligare två artiklar uppges inte könet på deltagarna. I en artikel var deltagarnas kön nästan jämt fördelat och i ytterligare en var majoriteten män.

En del artiklar valdes bort innan de granskats då de inte fanns att tillgå i fulltext via Göteborgs universitetsbibliotek, självklart kan värdefulla forskningsresultat därför ha missats. Alla artiklar i litteraturstudien är skrivna på det engelska språket vilket oavsiktligt kan ha medfört att tolkningen av texten kan ha påverkats samt att nyanser i språket kan ha gått oss förbi då vårt modersmål är svenska. Som tidigare beskrivits så har alla valda artiklar ett etiskt resonemang vilket är en viktig aspekt. Trots upprepade läsningar av artiklarna kan feltolkningar av innehållet gjorts. Sökningen anhörigas upplevelser kan ha färgat tolkningen av artiklarnas resultat. Vissa delar har fått en oavsiktlig annan betydelse än vad artikelförfattarna avsett samt att vissa artiklar kan ha fått en större tyngd i resultatet än andra.

En bedömning gjordes att de valda artiklarna som denna litteraturstudie baseras på är av god kvalitet samt har ett innehåll som motsvarar syftet. Det framtagna resultatet upplevs relevant och trovärdigt då tydliga teman kunde ses i en sammanställning av artiklarna.

RESULTATDISKUSSION

Resultatet av artikelgranskningen visar att anhöriga påverkas av närståendes vård vid livets slut. Forskning inom området är långt ifrån mättat, men det antas att ha fått större fokus de senaste åren. Att se personen bakom patienten inkluderar även människor i dess omgivning. Att som sjuksköterska ta vara på kunskapen kring anhöriga kan utveckla och optimera vården. Efter att ha sorterat de anhörigas angivna upplevelser klarnar bilden av vad som är viktigt för dem och vilka känslor som är vanligt förekommande.

Att som vårdpersonal kunna kommunicera med familjen och ge möjlighet till delaktighet i vården kan underlätta för den anhörige att acceptera situationen. Eide och Eide (2006) skriver om professionell kommunikation, separerad från vardagskommunikation, där de anhöriga söker sjuksköterskans hjälp och assistans. Yrkesrollen sjuksköterska innefattar en stödjande funktion för andra, och viljan att göra sitt bästa för att underlätta.

Omständigheterna kring att en närstående ska dö försätter både den anhörige och patienten i en transition. De står mitt i en omstrukturering av sin identitet och livet blir sig inte längre likt (Radwany et al., 2009). Att då få möjlighet att kommunicera med personal och få information på en begriplig nivå samt att uppleva att det finns tid för samtal är gynnsamt. Det framkommer också att bemötandet av den anhörige har stor påverkan på hur närstående upplever sin egen person i situationen. Att stötta, visa förståelse och till viss del förmedla hopp ger anhöriga en känsla av att vara delaktiga istället för att riskera att de känner sig i vägen (Mossin & Landmark, 2011). En känsla av att det är vi mot dem, är en stor belastning för kommunikationen.

Upplevelser i form av känslor av typen hopp, lidande och skuld/skam är frekvent förekommande i resultatet. Medvetenhet om vilka känslor som finns hos den anhörige kan medverka till ett bättre bemötande, och ökar sjuksköterskans möjlighet till att underlätta för den anhörige. Lidandet är svårt att komma undan i situationer som de vid livets slut, men att underlätta för anhöriga är ingen omöjlighet. Vidare är ärlighet i rådande situationer önskvärt, samt att förmedla trygghet och medmänsklighet (Steinhauser et al., 2014). Skuldkänslor hos anhöriga är inte ovanligt, och en del av dem hör till deras egen livsupplevelse, men de som går att påverka inom vården bör personal vara uppmärksam på (Harstade et.al., 2014).

Vidare framkommer överraskande många, tillsynes enkla, vardagliga behov som blir viktiga för den anhörige som befinner sig i en främmande sjukhusmiljö. Att inte behöva fundera på var bilen kan parkeras, eller om man har fått med sig pengar till en kopp kaffe kan synas banalt, men det är ofta de små detaljerna som är avgörande för helheten.

Deltagarna i studierna är individer med varierande bakgrund och levnadsbetingelser, som trots detta har liknande upplevelser kring att vara anhörig till en patient som befinner sig vid livets ände inom slutenvården. Vilket kan styrka resultatet.

Delaktighet

Medverkan i beslutet att avsluta pågående behandling och övergå till palliativ vård kan vara positivt såväl som negativt. Negativa känslor kan förekomma vid medverkan, och funderingar kring om man verkligen fattat rätt beslut. Att bära på den skulden inför den anhöriges bortgång kan bli en börda (Radwany et al., 2009). Andra upplever att de kan hjälpa till att förmedla patientens tidigare uttalade önskan om ett värdigt slut utan livsuppehållande åtgärder.

Andershed och Ternestedt (2001) har utvecklat en teori kring anhörigas situation där ett positivt utfall kan kategoriseras som delaktighet i ljuset medan den negativa aspekten benämns som delaktighet i mörkret. Att involvera den anhörige på ett positivt sätt ökar deras känsla för delaktighet.

Det finns skillnader i olika länder för hur beslutet om övergång till en sen palliativ fas ska tas och även om det är ett läkarbeslut att fatta så kan man förmedla en känsla av delaktighet till

familjen. Att göra beslutet begripligt och förklara på vilka grunder det är fattat ökar acceptansen för beslutet. Samtidigt finns det de som upplever att de fick tillfälle att vara delaktiga genom att uttrycka sina åsikter och tankar, men ändå tillslut känner att läkarna inte tar till sig deras önskingar (Gerritsen et al., 2013). Här finns en fara i vården, att man gör som man ska enligt riktlinjerna, men ändå missar att kommunikation går i två riktningar. Om man bjuder in till samtal kring beslut måste man vara beredd att ta till sig vad som förmedlas och respektera detta. Annars riskerar man att skapa större frustration hos den anhörige.

Det krävs en lyhördhet hos vårdpersonal för att kunna känna in var den anhörige befinner sig i situationen. Vissa uppger en trygghet i att någon annan fattar beslut kring vad som är rätt för den svårt sjuke. Att kunna informera om patientens tillstånd på adekvat sätt, på ett språk som den oinvidige kan ta till sig är en tillgång för sjuksköterskor. Risker finns alltid att man utgår från medicinsk terminologi utan att reflektera över vilken kunskap den anhörige innehar (Steinhauser et al., 2014). I den multinationella tid vi lever i finns också många olika etniciteter att förhålla sig till. Användandet av tolkar är ett sätt att försäkra sig om att innehållet når fram till den anhörige och att informationen blir lättare att förstå för den som inte tillfullo behärskar språket i det land den vårdas (Kelly et al., 2009). Det är viktigt att i vården att försäkra sig om att man använder sig av en auktoriserad tolk så inte information går den anhörige och patienten förbi.

Delaktighet är inte bara kopplat till beslutet av vårdform, utan känslan kan innefatta så mycket mer. Att få vara med och förmedla vem patienten är till sin personlighet eller vilka preferenser som finns ökar delaktigheten. Att klargöra för anhöriga var de kan få svar på sina frågor och funderingar, att tydligt visa att de är välkomna på avdelningen och en tillgång för personalen skulle kunna, underlätta kommunikationen och delaktigheten. En artikel som stöder detta beskriver hur förmågan hos sjuksköterskan att kunna göra anhöriga delaktiga i vården av patienten ger den anhörige en upplevelse av att sjuksköterskan är uppmärksam på den döende, men förmedlar samtidigt att även de bryr sig om den anhöriges väl och ve (Williams, Lewis, Burgio & Goode, 2012).

Delaktighet i vården av närstående är en självklarhet, ändå misslyckas man att involvera alla. Varför det är så finns det säkert många olika svar på. Tung arbetsbelastning på avdelningen leder till att prioritet läggs på patienten själv och att denna inte ses i ett vidare sammanhang. Att kunna prioritera är en viktig del av sjuksköterskans arbete. Sjuksköterskan måste därför komma till insikt med att genom att involvera anhöriga i vården så kan arbetsbördan minska. Genom att skapa en teamkänsla där de anhöriga känner sig viktiga. Om sjuksköterskans fokus är inriktad på patienten och dess oro inför slutet är det riktigt och viktigt. Att investera tio minuter i den anhörige kanske kan frigöra tjugo minuter av sjuksköterskans tid då att den anhörige känner sig delaktig och duglig och därmed tar sig an sin närstående på ett bättre sätt. En artikel av Lindhardt, Hallberg, & Poulsen (2008) styrker detta genom sin forskning kring anhörigas samarbete med sjuksköterskor. Genom den anhörige ökar sjuksköterskan sitt kunnande om patienten och arbetet underlättas. Artikeln befäster också att det ligger på sjuksköterskans bord att inkludera anhöriga.

Många upplevelser kategoriseras i resultatet som bemötande. Bemötande visar sig svårt att hitta i aktuell litteratur. Dock är det en viktig aspekt då det ofta finns anledning att fundera över hur vården bemöter anhöriga. Att komma till ett möte där läkare, eller övrig personal, tydligt visar tecken på tidsbrist och stress kan lätt tysta en osäker anhörig. Till skillnad från kommunikation handlar bemötande om en riktning, hur man möter någon.

Familjer verkar ha förståelse för att det ofta råder personalbrist, och att patienterna är många. Dock kan man kanske tänka sig för som personal och ta tillfället i akt att bemöda sig om ett gott bemötande. Det innefattar också respekt för avtalade tider, och att inte svara svävande på frågor, utan våga vara rak, ärlig eller helt enkelt säga att man saknar information eller kunskap (Kelly et al., 2009; Payne et al., 2009). Att visa på närvaro inte bara kroppsligen kan förmedla känslan av delaktighet och att man delar på bördan.

Känslomässiga upplevelser

Att befinna sig vid sidan av någons sista tid påverkar, som tidigare beskrivet, även den egna identiteten. Vem är jag nu, och vad händer med mig? Frågor som kan tänkas sysselsätta även den som inte drabbats av förödande sjukdom. Sårbarhet och identitetshot borde således kunna vara följeslagare även under anhörigs transition, så som patientens transition beskrivs av Ternstedt och Norberg (2014). Att någon går över till palliativ vård får således ringar på vattnet. Anhörigas transition blir tydlig i relationen till personalen.

Om man bekräftas som delaktig, om möjlighet ges att få upprätta bokslut kring patienten och den anhöriges gemensamma minnen leder det till bättre upplevelse av vårdtiden (Gerritsen et al., 2013; Mossin & Landmark, 2011). Sorgen kan inte tas bort, men känslan av att ha medverkat till en god sista tid i livet kan lindra något. Vårdpersonalens förmåga i sitt bemötande att visa empati, och förmedla tröst kan således leda till minskat lidande. Det är en av grundpelarna inom sjuksköterskeprofessionen att lindra, men kanske fokuserar sjuksköterskan i första hand på patienten, utan att se personen bredvid.

Genom att förmedla hopp till den anhörige kan lidandet minska, men här lurar en fara. Hopp kan lätt ses som hopp om bättring, och vid livets slut är döden ett faktum. Anhöriga i artiklarna har ibland känt sig missledda av sjuksköterskors försök att förmedla just hopp. Ärlighet är viktigt i allmänhet och särskilt i den aktuella situationen. Återigen gäller att läsa av situationen och förmedla rätt saker. Hopp om ett slut på patientens lidande är inte samma sak som hopp om förbättring. Samtidigt uppger andra att de finner tröst i hoppet, och håller fast vid det som en strategi för att ta sig igenom en tung episod (Lind et al., 2011).

Skuld finns med i resultatet främst som en känsla av misslyckande hos den anhörige. Att inte känna sig hörd av personal eller att inte uppleva sig kunna förmedla personen i patienten är byggstenar till skuld känslor. Information som inte når fram och frågor kring sjukdom är stötestenar. Även till vem informationen ges är avgörande. Harstade et al., (2014) beskriver anhörigas känsla av att inte nås av information då den inte förmedlas vidare inom familjen. Här handlar det inte om vårdpersonalen som brister utan om en rent familjär angelägenhet. Det är också en detalj att ta i beaktande. Den anhörige och dess familj kan inte separera upplevelsen kring vård vid livets slut som en rent sjukhusrelaterad händelse utan det ingår i ett livsperspektiv.

Underlätta vardagen

Vid litteraturstudiens början fanns inte tanken på att praktiska frågor skulle ha så stor betydelse som resultatet visar. Vid närmare eftertanke är det dock fullt logiskt. Att erbjuda någon som sitter vakande vid en kär anhörig en filt eller kudde är ett enkelt sätt att visa omsorg. Förmodligen så enkelt att det sker utan vidare reflektion i det dagliga omvårdnadsarbetet på avdelningar runt om i världen. Det framkommer dock på flera ställen att vikten av dessa små insatser inte får underskattas. Flera anhöriga talar om tacksamheten inför en kopp kaffe eller the i rätt tid (Riggs et al., 2014; Kelly et al., 2009). Även

parkeringsmöjligheter är något som påverkar upplevelsen. En ren bagatell i vardagslivet, men kanske väldigt viktigt för den som är på väg att besöka en döende anhörig. Att smidigt och lätt kunna göra sig tillgänglig utan att behöva handskas med letande efter ledig plats eller långa promenader från bilen.

Att ha gott om plats i rummet där vården sker, ger utrymme för besökande och kan leda till ökad tillgång till att få ta avsked. Det är en möjlighet som kan minska om patienten delar rum med andra sjuka (Bussmann et al., 2013). Tyvärr är sjukhusen ofta inte byggda så att den privata sfären prioriteras. I svåra stunder kan andra patienter och deras eventuella anhöriga vara ett försvårande moment i det privata samtalet. I en artikel framkom det också att en del anhöriga inte först och främst upplever problem för egen del, utan har större omsorg om de andra patienterna som kanske störs av den närstående och dennes besökare (Riggs et al., 2014). Fysiskt utrymme såväl som psykiskt, att få dela den sista tiden tillsammans kan göra stor skillnad. En artikel av Hawker et.al. (2006) bekräftar betydelsen av detta, där de undersöker anhörigas upplevelser av vård vid livets slut. Det framkommer i artikeln att både tillgång till parkering, rena snygga rum, så väl som möjlighet att skapa relation till sjuksköterskan och övrig personal är av vikt.

Fortsatt forskning

Då det uppstod svårigheter att hitta artiklar som fokuserar på den anhörige är det viktigt med fortsatt forskning kring anhöriges upplevelse av närståendes vård vid livets slut. Detta för att vidareutveckla förståelsen för den anhörige och dess förhållande till patienten. Det behövs ytterligare forskning kring vård vid livets slut inom slutenvården då var svårt att finna artiklar som behandlade just denna vårdform. Ökad forskning bör säkerställa ett mer generaliserbart resultat.

Implikationer för praxis

Genom denna litteraturöversikt blir det tydligt att det är viktigt att synliggöra anhöriga till patienter vid vård i livets slutskede. Ökad kunskap i ämnet ute på vårdinstanserna är viktigt. Om man får förståelse för graden av uppskattning en kopp kaffe kan ge, kanske man blir bättre på att erbjuda en? Frågan om anhörigas upplevelser är givetvis större än så, men granskningen visar att även de små detaljerna har betydelse.

Flera artiklar uppger att sjuksköterskor gör ett utmärkt arbete, och ger bästa tänkbara vård. Det kan bero på att de oftare syns på avdelningen än läkare, fysioterapeuter och andra. Det underlättar för skapandet av relationer att finnas tillgänglig, därför blir det till större del sjuksköterskans ansvar att integrera anhöriga.

Slutsats

Litteratur i ämnet personcentrerad vård hävdar att i all form av personcentrerad vård bör den närmsta kretsen kring patienten ges möjlighet att medverka i teamet runt patienten (Hedman, 2014). Andershed och Ternestedts teori (2001) om att en god kontakt, respekt, öppenhet, ärlighet och bekräftelse mellan patient, anhöriga samt vårdpersonal skapar ett gynnsamt engagemang för den anhörige stärker denna litteraturstudies resultat.

Transitionen som blir följden av att någon lämnar den kurativa vården och övergår till en palliativ symtomlindrande vård sätter stora spår även hos omgivningen. Att underlätta för hela familjen optimerar även vårdmiljön för den döende. De har som familj större kunskap

om patienten och kan stötta dennes transition, genom att medverka till formandet av en livsidentitet. En studie kring intensivvårdsjuksköterskors samarbete med anhöriga ger tyngd åt argumentet. De beskriver vikten av att anhöriga är delaktiga i och kring patienten (Engstrom & Soderberg, 2007). Om sjuksköterskan är medveten om situationen, kan situationen underlättas i möjligaste mån. Gott om utrymme, en kudde eller lite mat är viktigt, men också att förmedla tröst och förståelse genom både ord och handling.

REFERENSER

- Andershed, B., & Ternestedt, B.-M. (1999). Involvement of Relatives in Care of the Dying in Different Care Cultures: Development of a Theoretical Understanding. *Nursing Science Quarterly*, 12(1), 45-51. doi: 10.1177/08943189922106404
- Andershed, B., & Ternestedt, B.-M. (2001). Development of a theoretical framework describing relatives' involvement in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 34(4), 554-562. doi: 10.1046/j.1365-2648.2001.01785.x
- Andersson, M., Ekwall, A. K., Hallberg, I. R., & Edberg, A. K. (2010). The experience of being next of kin to an older person in the last phase of life. *Palliative Support Care*, 8(1), 17-26. doi: 10.1017/s1478951509990666
- Becker, G., Kempf, D., Xander, C., Momm, F., Olschewski, M., & Blum, H. (2010). Four minutes for a patient, twenty seconds for a relative - an observational study at a university hospital. *BMC Health Services Research*, 10(1), 94.
- Beck-Friis, B., & Strang, P. (2012). Inledning. In P. Strang & B. Beck-Friis (Eds.), *Palliativ medicin och vård* (pp. 12-14). Stockholm: Liber.
- Brazil, K., Cupido, C., Taniguchi, A., Howard, M., Akhtar-Danesh, N., & Frolic, A. (2013). Assessing Family Members' Satisfaction with Information Sharing and Communication during Hospital Care at the End of Life. *Journal of Palliative Medicine*, 16(1), 82-86. doi: 10.1089/jpm.2012.0362
- Bussmann, S., Muders, P., Zahrt-Omar, C. A., Escobar, P. L. C., Claus, M., Schildmann, J., & Weber, M. (2013). Improving End-of-Life Care in Hospitals: A Qualitative Analysis of Bereaved Families' Experiences and Suggestions. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. doi: 10.1177/1049909113512718
- Carlsson, C., & Wennman-Larsen, A. (2014). Ideellt engagemang och närståendes insatser. In A. Ehrenberg, L. Wallin, A.-K. Edberg & M. Castoriano (Eds.), *Omvårdnadens grunder: ansvar och utveckling* (pp.197-220). Lund: Studentlitteratur.
- Eide, T., Eide, H., Kärnekull, B., & Kärnekull, E. (2006). Kommunikation i praktiken: relationer, samspel och etik inom socialt arbete, vård och omsorg. Malmö: Liber.
- Eldh, A.-C. (2014). Delaktighet i rollen som patient. In F. Friberg & J. Öhlén (Eds.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (pp. 484-504). Lund: Studentlitteratur.
- Engstrom, A., & Soderberg, S. (2007). Close relatives in intensive care from the perspective of critical care nurses. *Journal of Clinical Nursing*, 16(9), 1651-1659. doi: 10.1111/j.1365-2702.2005.01520.x
- Fredrichsen, M. (2012). Palliativ vård. In P. Strang & B. Beck-Friis (Eds.), *Palliativ medicin och vård* (pp. 366-372). Stockholm: Liber.
- Friberg, F. (2006). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- Gerritsen, R. T., Hofhuis, J. G., Koopmans, M., van der Woude, M., Bormans, L., Hovingh, A., & Spronk, P. E. (2013). Perception by family members and ICU staff of the quality of dying and death in the ICU: a prospective multicenter study in The Netherlands. *Chest*, 143(2), 357-363. doi: 10.1378/chest.12-0569
- Glimelus, B. (2012). Kuration eller palliation? In P. Strang & B. Beck-Friis (Eds.), *Palliativ medicin och vård* (pp. 15-22). Stockholm: Liber
- Harstade, C. W., Roxberg, Å., Brunt, D., & Andershed, B. (2014). Next of Kin's Experiences

- of Shame in End-of-Life Care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 16(2), 86-92. doi: 10.1097/NJH.0000000000000025
- Hawker, S., Kerr, C., Payne, S., Seamark, D., Davis, C., Roberts, H., . . . Smith, H. (2006). End-of-life care in community hospitals: the perceptions of bereaved family members. *Palliative Medicine*, 20(5), 541-547.
- Hedman, H. (2014). Patientens-personens röst. In I. Ekman (Ed.), *Personcentrerad inom hälso- och sjukvård: från filosofi till praktik* (pp. 7-20). Stockholm: Liber.
- Hui, D., Nooruddin, Z., Didwaniya, N., Dev, R., De La Cruz, M., Kim, S. H., . . . Bruera, E. (2014). Concepts and definitions for "actively dying," "end of life," "terminally ill," "terminal care," and "transition of care": a systematic review. *Journal of Pain & Symptom Management*, 47(1), 77-89. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.02.021
- Kelly, L., Linkewich, B., Cromarty, H., St Pierre-Hansen, N., Antone, I., & Gilles, C. (2009). Palliative care of First Nations people: a qualitative study of bereaved family members. *Canadian Family Physician*, 55(4), 394-395.e397.
- Lind, R., Lorem, G. F., Nortvedt, P., & Hevrøy, O. (2011). Family members' experiences of "wait and see" as a communication strategy in end-of-life decisions. *Intensive Care Medicine*, 37(7), 1143-1150. doi: 10.1007/s00134-011-2253-x
- Lind, R., Lorem, G. F., Nortvedt, P., & Hevroy, O. (2012). Intensive care nurses' involvement in the end-of-life process--perspectives of relatives. *Nurs Ethics*, 19(5), 666-676. doi: 10.1177/0969733011433925
- Lindhardt, T., Hallberg, I. R., & Poulsen, I. (2008). Nurses' experience of collaboration with relatives of frail elderly patients in acute hospital wards: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 45(5), 668-681. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2007.01.010>
- Lindqvist, O., & Rasmussen, B.-H. (2014). Omvårdnad i livets slutskede. In A.-K. Edberg & H. Wijk (Eds.), *Omvårdnadens grunder: hälsa och ohälsa*. (pp. 757-791) Lund: Studentlitteratur.
- Milberg, A. (2012). Närstående vid palliativ vård. In P. Strang & B. Beck-Friis (Eds.), *Palliativ medicin och vård* (pp. 144-151). Stockholm: Liber.
- Mossin, H., & Landmark, B. T. (2011). Being present in hospital when the patient is dying – A grounded theory study of spouses experiences. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(5), 382-389. doi: 10.1016/j.ejon.2010.11.005
- Nationalencyklopedin (u.å). Anhörig. Tillgänglig: <http://www.ne.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/anhörig>
- Nationalencyklopedin, (u.å.). Delaktighet. Tillgänglig: <http://www.ne.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/delaktighet>
- Nationalencyklopedin (u.å.). Närstående. Tillgänglig: <http://www.ne.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/närstående>
- Nordenfelt, L. (1991). *Quality of life and health promotion : two essays in the theory of health care*. Linköping: CMT.
- Payne, S., Burton, C., Addington-Hall, J., & Jones, A. (2009). End-of-life issues in acute stroke care: a qualitative study of the experiences and preferences of patients and families. *Palliative Medicine* doi: 10.1177/0269216309350252
- Radwany, S., Albanese, T., Clough, L., Sims, L., Mason, H., & Jahangiri, S. (2009). End-of-life decision making and emotional burden: placing family meetings in context. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 26(5), 376-383. doi: 10.1177/1049909109338515
- Riggs, J. S., Woodby, L. L., Burgio, K. L., Amos Bailey, F., & Williams, B. R. (2014).

- “Don't Get Weak in Your Compassion”: Bereaved Next of Kin's Suggestions for Improving End-of-Life Care in Veterans Affairs Medical Centers. *Journal of the American Geriatrics Society*, 62(4), 642-648. doi: 10.1111/jgs.12764
- Santamäki Fischer, R., Lundman, B., Gustafson, Y., & Norberg, A. (2012). Vård och omsorg för ett gott åldrande. In A. Norberg, B. Lundman & R. Santamäki Fischer (Eds.), *Det goda åldrandet* (pp. 258-272). Lund: Studentlitteratur.
- SFS 1982:763. Hälso- och sjukvårdslag. Stockholm: Socialdepartementet.
- Socialstyrelsen, (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: vägledning, rekommendationer och indikatorer: stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Edita Västra Aros.
- Socialstyrelsen, (2006). *Vård i livets slutskede: Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*. Hämtad 2014-12-22, från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2006/2006-103-8>
- Socialstyrelsen (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska [Elektronisk resurs]*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Steinhauser, K. E., Voils, C. I., Bosworth, H., & Tulsky, J. A. (2014). What constitutes quality of family experience at the end of life? Perspectives from family members of patients who died in the hospital. *Palliative and Supportive Care*, 1-8. doi:10.1017/s1478951514000807
- Svenska palliativregistret. (2013). *Vad bör ett brytpunktssamtal innehålla och när ska det genomföras?* Hämtad 2014-10-29, från <http://palliativ.se/wp-content/uploads/2013/09/Brytpunkt20111.pdf>
- Ternstedt, B.-M., & Norberg, A. (2014). Omvårdnad ur livscykelperspektiv-identitetens betydelse. In F. Friberg & J. Öhlén (Eds.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (pp. 33-66). Lund: Studentlitteratur.
- Thórarinsdóttir, K., & Kristjánsson, K. (2014). Patients' perspectives on person-centred participation in healthcare: A framework analysis. *Nursing Ethics*, 21(2), 129-147. doi: 10.1177/0969733013490593
- Weber, M., Claus, M., Zepf, K. I., Fischbeck, S., & Escobar Pinzon, L. C. (2012). Dying in Germany—Unfulfilled Needs of Relatives in Different Care Settings. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44(4), 542-551. Doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.10.024>
- Wiklund Gustin, L. (2014). Lidande- en del av människans liv. In F. Friberg & J. Öhlén (Eds.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (pp. 269-292). Lund: Studentlitteratur.
- Williams, B. R., Lewis, D. R., Burgio, K. L., & Goode, P. S. (2012). "Wrapped in Their Arms": Next-of-Kin's Perceptions of How Hospital Nursing Staff Support Family Presence Before, During, and After the Death of a Loved One. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 14(8), 541-550.
- World Health Organization (u.å.) Hämtad 2015-01-12, från: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Young, A. J., Rogers, A., Dent, L., & Addington-Hall, J. M. (2009). Experiences of hospital care reported by bereaved relatives of patients after a stroke: a retrospective survey using the VOICES questionnaire. *Journal of Advanced Nursing*, 65(10), 2161-2174. doi: 10.1111/j.1365-2648.2009.05081.x

BILAGA 1: Söktabell

Datum Databas	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Lästa abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
2014-11-06 Cinahl	end-of-life AND famil* AND hospital* AND perception	Publicerad 2009-01-01 till 2014-12-04, research article, peer reviewed och all adult	8	3	1	(Gerritsen et al., 2013)
2014-11-06 Cinahl	Palliative care, family, hospital* och experie*	Publicerad 2009-01-01 till 2014-12-04, research article, peer reviewed och all adult	40	9	5	(Mossin & Landmark, 2011) (Weber, Claus, Zepf, Fischbeck, & Escobar Pinzon, 2012)
2014-11-07 Cinahl	End-of- life decision AND family meetings AND care	Publicerad 2009-01-01 till 2014-12-04, research article och peer reviewed	2	1	1	(Radwany et al., 2009)
2014-11-07 Cinahl	End-of.life care AND family AND hospital* AND experie*	Publicerad 2009-01-01 till 2014-12-04, research article, peer reviewed och all adult	25	6	2	(Young, Rogers, Dent, & Addington-Hall, 2009) (Brazil et al., 2013)
2014-12-04 Cinahl	End-of- life, kin och hospital	Publicerad 2009-01-01 till 2014-12-04, research article, peer reviewed och all adult	4	3	3	(Riggs, Woodby, Burgio, Amos Bailey, & Williams, 2014)
2014-12-04 Cinahl	End-of- life, relativ*, hospital och experie*	Publicerad 2009-01-01 till 2014-12-04, research article, peer reviewed	11	5	3	(Kelly et al., 2009)

2014-12-08 PubMed	End-of-life, family, hospital och experience	5 senaste åren AND Clinical trial AND age 19+	6	3	2	(Payne, Burton, Addington-Hall, & Jones, 2009)
2014-12-08 PubMed	end-of-life AND experienc* AND family AND Decision- making	5 senaste åren och age 19+	63	5	1	(Lind, Lorem, Nortvedt, & Hevrø, 2011)
2014-12-09 Cinahl	Next-of-kin AND end of life care	Publicerad 2009-01-01 till 2014-12-09, researcharticle, peer reviewed All adults	10	4	3	(Harstade, Roxberg, Brunt, & Andershed, 2014)
2014-12-09 PubMed	"Palliative care" AND "End of life" AND Hospital AND "Bereaved family"	5 senaste åren	12	4	4	(Steinhauser, Voils, Bosworth, & Tulskey, 2014) (Bussmann et al., 2013)

BILAGA 2: Artikelöversikt

Författare	Land	År	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitet
Brazil et al.	Kanada	2013	Beskriva familjemedlemmars tillfredsställelse med aspekter i vård vid livets slut.	Enkät med öppna frågor	Familjemedlemmarna var nöjda med information och kommunikation, dock så var de vars familjemedlem spenderat kort tid på sjukhus mer nöjda än dem som hade spenderat lång tid på sjukhus.	Hög
Bussmann et al.	Tyskland	2013	Att hitta familjemedlemmars förslag för förbättringar i sjukhusens vård vid livets slut och analysera dessa.	Enkät med öppna frågor	Sju kvalitativa huvudkategorier framkom i vilka man kunde hitta förslag till förbättring samt svårigheter i vården. Familjer ville bland annat se en högre grad av holism i vården. De ville också ha mer professionellt stöd.	Hög
Gerritsen et al.	Nederländerna	2013	Familjers upplevels av att deras närstående dör på en intensivvårdsavdelning samt vårdpersonals upplevelse av detsamma i Nederländerna.	Prospektiv kvantitativ studie.	Anhöriga är generellt nöjda med kvalitén på vården vid döendet och sin delaktighet i beslut kring detsamma. Vårdpersonalens upplevelse av kvalitén är också god.	Medel
Harstade et al.	Sverige	2014	Att få en ökad förståelse om upplevelsen av skam hos anhöriga vid vård vid livets slut.	Hermeneutisk	Det finns olika typer av skam-upplevelser vid vård vid livets slut.	Hög
Kelly et al.	Kanada	2009	Undersöka upplevelsen av sjukhusbaserad vård vid livets slut ur perspektivet från urinvånare.	Semistrukturerade intervjuer	Tre teman framkom vid analys av data. Kommunikation, vårdande och miljö.	Medel
Lind et al.	Norge	2011	Undersöka familjemedlemmars upplevelse av beslutsfattande vid vård vid livets slut i en intensivvårdsmiljö.	Grounded theory	Fem subteman framkom vid dataanalysen. Bland annat kom man fram till att familjemedlemmarna vill ha en mer aktiv roll i beslutandeprocessen vid vård vid livets slut.	Hög

Mossin et al.	Norge	2011	Ökad förståelse för makars upplevelse av att vara närvarande på sjukhus under deras närståendes sista dagar innan döden inträffar.	Grounded theory	En kärnkategori kunde utläsas – att upprätthålla närvaro för den andres och för ens egen skull. Underkategorier som hittades var: att hitta sin plats, att veta, att stötta varandra och att avsluta.	Hög
Payne et al.	Storbritannien	2009	Att identifiera patienters och familjemedlemmars upplevelse av akut stroke och deras preferenser vid vård vid livets slut.	Semistrukturerade intervjuer	Resultatet presenteras i två teman var det ena handlar om information och kommunikation och det andra handlar om att ställas inför osäkerhet och vård vid livets slut preferenser. Positiva upplevelser hade samband med god kommunikation mellan patienten, familjemedlemmarna och de som vårdar.	Hög
Radwany et al.	USA	2009	Förstå familjers upplevelser och känslomässiga börda rörande beslut vid vård vid livets slut i intensivvård med ”palliative care consult services” (typ av familjemöte).	Grounded theory	Upplevelsen av familjemötena kunde inte skiljas från de övriga upplevelserna av vården. I analysen fann man tre framträdande upplevelser som är relevanta för familjers känslomässiga börda.	Hög
Riggs at al.	USA	2014	Analysera sörjande anhörigas förslag för att förbättra vård vid livets slut I VAMCs.	Semistrukturerade intervjuer	Analysen resulterade i femhuvudteman som handlade om god kommunikation, medkännande vård, stöd vid familjebesök och privathet, förberedelser inför döden, och stöd efter döden.	Hög
Young at al.	Storbritannien	2009	Utforska bestämningsfaktorerna för anhörigas belåtenhet med hälso- och omsorg de sista månaderna och	Retrospektiv undersökning	Att diskutera bekymmer angående behandlingen av den avlidne, individanpassad vård och upplevelsen att	Medel

			dagarna i livet där patienterna dog av en stroke i en institutionell miljö.		läkare och sjuksköterskor visste tillräckligt om deras tillstånd visar på tillfredsställelse med läkare och sjuksköterskor de sista månaderna i livet.	
Steinhauser et al,	USA	2014	Att beskriva vad familjer med närstående inneliggande på sjukhus tycker är centralt för kvaliteten för upplevelsen vid vård vid livets slut.	Semistrukturerade intervjuer, fokusgrupp samt djupintervjuer.	Åtta domäner framkom: avslutning, påverkan av symtom, beslutsfattande, förberedelse, relation med vårdgivare, bekräftelse av hela människan, efter döden och sjukvård, och stödjande tjänster.	Hög
Weber et al.	Tyskland	2012	Anhörigas upplevelser av behovet av information och känslomässigt stöd i döendeprocessen.	Enkätstudie.	Majoriteten av de tillfrågade ansåg att de fått tillräckligt med stöd. Tidsbrist hos personal var förknippat med ouppfyllda behov av känslomässigt stöd hos anhöriga.	Höga